

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Sherbrooke, le 20 juin 2025

Valérie Émond  
Directrice scientifique  
Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

N/Réf. 25-DSPublique-20003

**Objet : Mandat d'expertise conseil – SLA en Estrie**

Bonjour,

La direction de santé publique de l'Estrie a entrepris une investigation d'agrégat concernant un apparent excès de cas de SLA sur le territoire du Val-Saint-François.

Le signalement provient [REDACTED]

[REDACTED]. Après avoir effectué une appréciation préliminaire, nous avons décidé de débiter une enquête épidémiologique. Les premières étapes d'investigation ont été réalisées, dont la définition, la recherche et la validation de cas, nous sommes d'accord qu'il y a apparence d'un léger excès de cas. Il y a absence de registre de cette maladie au Québec, mais sur la base des autres registres développés, plusieurs experts estiment que le taux d'incidence de la SLA serait d'environ 2/100 000 personnes-années en Amérique du Nord, alors que le taux observé au Val-Saint-François sur 20 ans serait estimé, de manière conservatrice, à près de 3,5 cas par 100 000 personnes-années.

Nous souhaitons maintenant y aller de manière plus formelle pour déterminer s'il y a un excès de cas de SLA dans le Val-Saint-François, voire aussi l'Estrie, comparativement au Québec, mais ce travail épidémiologique se complexifie. C'est pour cela que nous sollicitons votre soutien.

Selon un récent guide de Santé publique France sur l'investigation d'agrégats, une analyse spatio-temporelle pourrait être une avenue permettant de détecter la présence d'un excès localisé, mais nous ne disposons pas d'une telle expertise statistique. Une alternative serait de réaliser des comparaisons d'incidence entre le Val-Saint-François et le reste de la région ou du Québec à partir de banque de données médico-administratives classiques (ex. : fichier de décès, Med-écho).

Nous y voyons plusieurs enjeux potentiels :

- Plusieurs cas ne sont jamais hospitalisés ou le sont pour une autre cause (ex. : pneumonie, pose d'une stomie), donc on sous-estime les cas en ne se fiant qu'aux hospitalisations.
- Plusieurs cas décèdent d'une autre cause (ex. : aide médicale à mourir), donc on sous-estime aussi les cas en ne se fiant qu'aux décès.
- Les hospitalisations liées à la SLA peuvent être hautement influencées par l'organisation des services, qui sont variables d'une région à l'autre (et même potentiellement à l'intérieur d'une région en fonction de la proximité à l'hôpital).
- Les délais sont variables et parfois de quelques années entre le début des symptômes et l'hospitalisation ou le décès, donc il s'agit d'un indicateur moins précis pour s'intéresser à l'épidémiologie environnementale de la maladie.
- Étant donné ces délais parfois longs, plusieurs personnes peuvent avoir déménagé entre l'exposition environnementale et l'événement sous étude (hospitalisations ou décès), donc il y a un risque de mauvaise classification (biais de classification erronée) de l'exposition environnementale si on se fie à l'adresse lors de l'événement. Pour un petit territoire comme le Val-Saint-François, cela peut affecter de manière importante le calcul d'incidence, probablement en le sous-estimant (les gens étant plus enclins à quitter un territoire rural pour se rapprocher de la ville à l'annonce du diagnostic que l'inverse).

Nous sollicitons donc votre soutien expert pour répondre aux questions suivantes :

- Les enjeux ci-haut menacent-ils la validité de comparaison d'incidence et de décès via les données médico-administratives afin de voir s'il y a un excès de cas ou non de SLA dans le Val-Saint-François?
- Si les analyses de données administratives sont jugées pertinentes, pourriez-vous nous fournir ces analyses et résultats?
- Selon vos avancées sur les deux premières questions, croyez-vous que des analyses plus poussées pour les raisons évoquées ci-dessus, soient nécessaires? Que nous recommandez-vous?

En résumé, dans le cadre de notre enquête épidémiologique sur un potentiel agrégat de SLA dans le Val-Saint-François en Estrie, nous sollicitons l'expertise de l'INSPQ afin de déterminer s'il y a ou non un excès de cas.

Nous vous prions d'agréer nos salutations distinguées.



Isabelle Samson, MD, MSc, FRCPC  
Directrice de santé publique de l'Estrie  
Médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive

IS/aa